

父母疾病进展恐惧量表的汉化及在癌症患儿父母中的信效度检验

杨祎玲¹, 梁丽婵², 孟江南³, 廖小妹⁴, 蔡瑞卿⁵, 叶红雨², 张雨微¹, 何小凤¹, 史蕾¹

摘要:目的 汉化父母疾病进展恐惧量表,并在癌症患儿父母中检验其信效度。方法 通过翻译、回译、文化调适和预试验形成中文版父母疾病进展恐惧量表,对广州市3所三甲医院癌症患儿父母329人进行问卷调查,以检验中文版量表的信效度。结果 中文版父母疾病进展恐惧量表包括情感反应、家庭生活和学校3个维度共12个条目。量表水平的内容效度指数为0.986,条目水平的内容效度指数为0.833~1.000;3个公因子累积方差贡献率为66.965%;验证性因子分析显示 $\chi^2=116.325$, $\chi^2/df=2.281$, $RMSEA=0.075$, $SRMR=0.044$, $GFI=0.919$, $TLI=0.934$, $CFI=0.949$, $IFI=0.950$;总量表Cronbach's α 系数为0.893,折半信度为0.894,重测信度为0.819。结论 中文版父母疾病进展恐惧量表具有良好的信效度,可作为我国癌症患儿父母疾病进展恐惧心理的测评工具。

关键词: 癌症; 儿童; 父母; 疾病进展恐惧量表; 评估工具; 心理测评; 信度; 效度

中图分类号: R473.72; R395.2 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.01.068

Translation of the Fear of Progression Questionnaire-parent version and its validation in parents of children with cancer Yang Yiling, Liang Lichan, Meng Jiangnan, Liao Xiaomei, Cai Ruiqing, Ye Hongyu, Zhang Yuwei, He Xiaofeng, Shi Lei. School of Nursing, Southern Medical University, Guangzhou 510515, China

Abstract: **Objective** To translate the Fear of Progression Questionnaire-parent version (FoP-Q-SF/PR) from English to Chinese, and to test the reliability and validity of the Chinese scale in parents of children with cancer. **Methods** A Chinese version of FoP-Q-SF/PR was formed through translation, back-translation, cross-cultural adaptation and pilot test, then it was used to investigate 329 parents of children with cancer from 3 tertiary hospitals in Guangzhou to test its reliability and validity. **Results** The Chinese version of FoP-Q-SF/PR was consisted of 3 dimensions (affective reactions, family and life, and school) and 12 items. Its scale-level content validity index was 0.986, the item-level content validity indexes were 0.833-1.000, and the cumulative variance contribution rate of the 3 common factors was 66.965%. Confirmatory factor analysis showed that: $\chi^2=116.325$, $\chi^2/df=2.281$, $RMSEA=0.075$, $SRMR=0.044$, $GFI=0.919$, $TLI=0.934$, $CFI=0.949$, $IFI=0.950$. The Cronbach's α coefficient of the Chinese version scale was 0.893, its split-half reliability was 0.894, and the test-retest reliability was 0.819. **Conclusion** The Chinese version of FoP-Q-SF/PR has good reliability and validity, and it can be used for assessing parental fear of progression in pediatric oncology.

Key words: cancer; children; parents; Fear of Progression Questionnaire; assessment tool; psychometric testing; reliability; validity

癌症儿童由于本身的病理生理特点,尽管有可用的治疗方式,患儿仍可能会发生疾病进展,对患儿疾病进展的恐惧是引起患儿父母心理痛苦的主要原因^[1]。恐惧疾病进展(Fear of Progression, FoP)是指恐惧疾病进展所带来的各种生物、心理、社会后果,或恐惧疾病的再次复发^[2]。癌症患儿父母长期和(或)过度的恐惧疾病进展会使家庭功能受损^[3]、父母出现回避行为(如治疗依从性不足)^[4],进一步影响患儿的行为、社交和情绪调节能力^[5],阻碍患儿治疗结束后重新融入社会生活^[6]。但另一方面,适度的恐惧疾病进展能驱使父母监测患儿病情,为控制疾病进展采取

适应性行为^[7]。因此,有必要评估癌症患儿父母的恐惧疾病进展水平,以便采取针对性干预措施,促进家庭对患儿疾病的长期适应。目前国内癌症患儿父母的恐惧疾病进展尚未引起重视,信效度良好的评估工具可推动相关研究的开展。Schepper等^[8]研制了父母疾病进展恐惧量表(Fear of Progression Questionnaire-parent version, FoP-Q-SF/PR)以评估癌症患儿父母的恐惧疾病进展水平,该量表具有良好的信效度^[9]。本研究引进FoP-Q-SF/PR,对量表进行翻译及文化调适后评价其信效度,以期测评我国癌症患儿父母恐惧疾病进展水平提供合适的评估工具。

1 对象与方法

1.1 对象 2020年12月至2021年5月,为便利抽样法选取在南方医科大学南方医院、珠江医院和中山大学附属肿瘤医院住院治疗的癌症患儿的父亲或母亲为研究对象。纳入标准:患儿年龄 ≤ 18 岁,经病理检查诊断为癌症;患儿父母是主要照顾者,且知情同意,自愿参加本研究。排除标准:患儿并存其他严重

作者单位:1.南方医科大学护理学院(广东 广州,510515);2.南方医科大学珠江医院儿科中心小儿血液科;3.南方医科大学南方医院儿科;4.南方医科大学珠江医院儿科中心小儿肿瘤科;5.中山大学附属肿瘤医院儿童肿瘤科

杨祎玲,女,硕士在读,学生

通信作者:史蕾,35508897@qq.com

收稿:2021-08-23;修回:2021-10-04

疾病或慢性疾病;患儿父母有交流、认知功能障碍。探索性因子分析和验证性因子分析规范的最小样本量分别为 100 和 200^[10],再结合本研究量表条目数,最终确定本研究所需最小样本量为 300。本研究获得南方医科大学生物医学伦理委员会批准(审批号:南医伦审[2021]第 001 号)。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

①一般资料调查表。包括父母年龄、与患儿关系、婚姻状况、居住地、受教育程度、家庭平均月收入,患儿性别、年龄、疾病诊断、确诊时间、是否复发或转移等。②父母疾病进展恐惧量表(FoP-Q-SF/PR)^[8]。该量表在单维度疾病进展恐惧简化量表(Fear of Progression Questionnaire-Short Form, FoP-Q-SF)^[11]基础上研制,主要用于评估癌症患儿父母的恐惧疾病进展程度。该量表共 12 个条目,采用 Likert 5 级评分法,从“从不”到“总是”分别计 1~5 分,总分 12~60 分,得分越高表示恐惧疾病进展程度越高。量表总体 Cronbach's α 系数为 0.89^[9]。

1.2.2 量表的汉化

1.2.2.1 翻译

经量表作者授权后,基于 Brislin 翻译模型^[12]对英文版 FoP-Q-SF/PR 进行翻译。由 1 名护理专业硕士研究生和 1 名英语专业硕士研究生独立翻译,得到 2 份翻译初稿,经研究小组讨论和调适后形成翻译稿。再由 2 名未接触过原量表的有国外留学经历的双语护理专家分别回译量表,得到 2 份回译初稿,对回译初稿和原量表中存在分歧的地方,由 2 名专家共同探讨,并对存在的争议重新翻译和回译,直到意见达成一致,形成量表的回译稿。此外,研究者将翻译稿、回译稿及有关文件整合后发送给量表作者审核,针对作者的意见和建议调适后形成 FoP-Q-SF/PR 中文版 I。

1.2.2.2 文化调适

根据量表引进文化调适原则^[13],邀请 5 名专家(1 名英语翻译专家,1 名熟悉量表汉化与编制的专家,1 名儿童肿瘤临床护理专家,2 名心理学专家)根据专业理论知识和工作经验,从条目内容的可理解性、语言表达习惯、文化背景等方面对 FoP-Q-SF/PR 中文版 I、翻译稿、回译稿和原量表进行评价,根据专家意见修改形成 FoP-Q-SF/PR 中文版 II。将量表中所有条目的“我的孩子”修改为“孩子”,使条目更简洁;条目 6“孩子的疾病会传给他/她的孩子的可能性使我不安”修改为“想到孩子的疾病可能会遗传下去,我感到不安”,条目 9“我害怕在孩子的疾病过程中会有重大的治疗”修改为“我害怕在孩子生病过程中的重大的治疗方式”。

1.2.2.3 预试验

于 2020 年 12 月,随机选取在南方医院儿科住院治疗、符合纳入排除标准的癌症患儿父母 30 人,使用 FoP-Q-SF/PR 中文版 II 进行预调查,记录测试过程中调查对象的反应。测试结束后对调查对象进行访谈,以了解调查对象对量表条目的理

解,调查对象均表示条目录义清楚,容易理解。确定最终的中文版 FoP-Q-SF/PR。

1.2.3 量表内容效度评定

邀请 6 名专家(量表汉化与编制的方法学专家 1 名、心理学专家 2 名、儿童肿瘤临床护理专家 3 名)对量表的内容效度进行评定。计算条目水平内容效度指数($I-CVI$)和量表水平内容效度指数($S-CVI/Ave$)。

1.2.4 资料收集方法

在征得医院相关部门及科室负责人同意后,由经过统一培训的研究组成员根据纳入、排除标准选择住院治疗的癌症患儿父母,以不记名形式进行调查。调查前先向调查对象介绍本研究的目的和意义,征得调查对象同意后发放问卷,同时告知问卷填写方法和注意事项等,问卷当场发放并收回。共发放问卷 340 份,回收有效问卷 329 份,有效回收率为 96.76%。在调查对象中抽取 20 人间隔 2~3 周再次调查,保证 2 次测量的条件和方法一致,以评价量表的重测信度。

1.2.5 统计学方法

采用临界比值法、相关系数法和 Cronbach's α 系数法进行项目分析;采用 Cronbach's α 系数、折半系数评价量表内在一致性信度,计算组内相关系数(ICC)反映量表重测信度;计算内容效度指数(CVI)评价量表内容效度,运用探索性因子分析($n=100$)和验证性因子分析($n=229$)检验量表结构效度。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 研究对象一般资料

本研究纳入癌症患儿父母 329 人,其中患儿父亲 71 人,母亲 258 人;年龄 23~56(35.63 ± 6.01)岁。文化程度:小学及以下 24 人,初中 116 人,高中或中专 74 人,本科或大专 95 人,研究生及以上 20 人。居住地:农村 163 人,乡镇 67 人,城市 99 人。婚姻状况:在婚 310 人,单身(未婚/离异/丧偶)19 人。家庭人均月收入:<1 000 元 62 人,1 000~元 78 人,3 000~元 102 人,5 000~元 35 人,7 000~元 21 人, $\geq 9 000$ 元 31 人。患儿男 195 例,女 134 例;年龄 6 个月至 17 岁,平均(6.57 ± 4.16)岁。确诊时间:<6 个月 166 例,6~个月 88 例,13~个月 50 例,25~60 个月 19 例,>60 个月 6 例。疾病类型:急性淋巴细胞白血病 202 例,其他类型白血病 35 例,淋巴瘤 20 例,中枢神经系统肿瘤 22 例,神经母细胞瘤 10 例,软组织及骨肉瘤 31 例,生殖细胞瘤 6 例,其他实体瘤 3 例;肿瘤复发或转移 30 例。

2.2 项目分析

①临界比值法。将量表各条目得分由低到高进行排序,总分前 27%的样本为低分组,后 27%的样本为高分组,进行独立样本 t 检验,结果显示各条目临界比值(CR 值)为 5.379~11.114(均 $P<0.01$),且差值的 95%置信区间均不包括 0。②相关系数法。各条目与量表总分的相关系数为 0.590~0.761(均 $P<0.01$),均大于 0.400。③Cronbach's α 系数检验。删除任一条目后总量表的 Cronbach's α

系数均低于删除前总量表的 Cronbach's α 系数。经以上 3 种方法进行项目分析后,保留量表所有条目。

2.3 效度检验

2.3.1 内容效度 中文版 FoP-Q-SF/PR 的 $I-CVI$ 为 0.833~1.000, $S-CVI/Ave$ 为 0.986。

2.3.2 结构效度

2.3.2.1 探索性因子分析 结果显示, KMO 值为 0.836, Bartlett 球形检验 χ^2 值为 581.043 ($P < 0.01$), 说明样本数据适合进行因子分析。采用主成分分析和最大方差正交旋转法提取特征值 > 1 的公因子, 各条目因子载荷结果见表 1。参考国外 FoP-Q 编制^[14] 因子划分结果, 并结合本研究量表条目内涵, 与专家讨论后, 将各因子分别命名为情感反应、家庭生活、学校, 3 个因子累积方差贡献率为 66.965%。

表 1 中文版父母疾病进展恐惧量表因子载荷矩阵 ($n=100$)

条 目	情感 反应	家庭 生活	学 校
3. 我担心孩子会感到疼痛	0.810	0.063	0.089
10. 我担心药物会损害孩子的身体	0.788	0.093	0.210
1. 想到孩子的疾病可能会进展, 我变得焦虑	0.694	0.373	0.047
9. 我害怕在孩子生病过程中的重大的治疗方式	0.693	0.243	0.208
2. 在预约医生或定期检查前, 我感到紧张	0.669	0.411	-0.071
5. 我焦虑时会有一些身体反应(如心跳加快, 胃痛, 紧张不安)	0.521	0.363	0.067
7. 想到孩子的日常生活可能得依靠陌生人, 我感到不安	0.173	0.849	0.107
6. 想到孩子的疾病可能会遗传下去, 我感到不安	0.165	0.798	0.341
8. 我担心有一天孩子会因病而不能再继续追求他/她的爱好	0.299	0.743	0.225
11. 假如孩子发生什么事情, 我担心我的家庭会变成什么样	0.407	0.587	0.142
12. 想到孩子可能会因病而缺课, 我感到不安	0.170	0.155	0.893
4. 我担心孩子因为生病而影响在学校的学习效率	0.091	0.283	0.868
特征值	5.420	1.555	1.061
方差贡献率(%)	45.167	12.959	8.839

2.3.2.2 验证性因子分析 采用最大似然估计法对探索性因子分析提取的因子结构进行验证性因子分析。结果显示, 模型拟合度指标 $\chi^2 = 116.325$, $\chi^2/df = 2.281$, $RMSEA = 0.075$, $SRMR = 0.044$, $GFI = 0.919$, $TLI = 0.934$, $CFI = 0.949$, $IFI = 0.950$, 模型拟合良好。

2.4 信度检验 见表 2。

表 2 中文版父母疾病进展恐惧量表信度检验结果

项目	Cronbach's α 系数	折半信度	重测信度
总量表	0.893	0.894	0.819
情感反应	0.836	0.830	0.629
家庭生活	0.819	0.820	0.808
学校	0.858	0.858	0.860

3 讨论

3.1 汉化父母疾病进展恐惧量表的意义 国际儿童肿瘤学指南指出, 要尽早和持续地评估癌症患儿照顾者的心理健康需求, 并提供有助于优化父母、患儿和

家庭幸福的合适的干预措施^[5,15]。儿童癌症诊断、治疗以及康复过程漫长、痛苦, 且预后不确定, 父母往往承受着巨大的心理压力^[16]。父母对患儿的照顾负有全部责任, 患儿确诊后, 父母必须应对各种各样的压力源, 持续暴露于因没有或不能采取足够措施保护患儿免受疾病及其生物、心理、社会后果的威胁, 产生对患儿疾病进展的恐惧^[17]。癌症患儿父母的恐惧疾病进展可能会加重患儿父母的负性情绪(如焦虑、抑郁、创伤后应激障碍症状), 降低其生活质量, 甚至阻碍患儿治疗结束后回归日常生活, 影响整个家庭对患儿疾病的长期适应^[9]。为了解国内癌症患儿父母恐惧疾病进展现状, 探索癌症患儿父母恐惧疾病进展的相关因素, 纵向分析癌症患儿父母恐惧疾病进展的变化趋势并探究其缓解机制, 需要信效度良好的评估工具。本研究通过翻译和文化调适形成中文版 FoP-Q-SF/PR, 包含情感反应、家庭生活和学校 3 个维度, 情感反应维度反映调查对象对生活中各个领域的焦虑、焦虑的触发因素和焦虑的表现形式, 家庭生活维度反映调查对象对家庭和患儿的未来生活的担忧, 学校维度反映调查对象对患儿入学后的担忧。此量表是对我国恐惧疾病进展和心理社会肿瘤学研究领域的有益补充, 有利于推动国内开展癌症患儿父母恐惧疾病进展相关研究。

3.2 量表的效度 中文版 FoP-Q-SF/PR 的 $I-CVI$ 为 0.833~1.000, $S-CVI/Ave$ 为 0.986, 表明量表具有良好的内容效度^[18]。探索性因子分析共提取 3 个公因子, 各条目的因子载荷值均大于 0.400, 可解释总变异的 66.965%, 表明提取的公因子对所属维度具有较强的解释能力。国外既往研究中, 疾病进展恐惧成人患者版量表、配偶版量表和父母版量表因为因子特征值较小, 成人患者版量表和配偶版量表作者皆将其归为单因子结构量表^[11,19-20], 而父母版量表作者指出, 未来研究需同时进行探索性因子分析和验证性因子分析交叉验证父母版量表的因子结构^[8]。本研究因子分析结果虽与既往研究不同, 但与之比较, 量表 12 个条目在因子归属上更为明确, 提取的公因子更能解释中文版量表的结构内容。究其原因, 可能是由于国内外文化价值观、医疗环境、对疾病的信念及经济发展水平不同, 父母对恐惧疾病进展的理解存在差异。本研究验证性因子分析结果显示, 模型适配度评价指标均达到了适配的标准^[21], 表明三因子结构模型适用于中文版量表的基本内容和结构分析, 能反映中国癌症患儿父母对患儿疾病进展的恐惧心理特点。

3.3 量表的信度 本研究中, 量表总体 Cronbach's α 系数为 0.893, 量表各维度 Cronbach's α 系数为 0.819~0.858; 总量表的折半系数为 0.894, 各维度的折半系数为 0.820~0.858, 表明中文版量表具有良好的内在一致性信度。中文版量表的重测信度为

0.819,量表各维度的重测信度为 0.629~0.860,说明量表具有较好的跨时间稳定性。

3.4 研究局限性及未来研究方向 本研究调查对象仅来源于广州市 3 所三甲医院,可能存在选择偏倚。下一步研究可调查不同地区癌症患儿父母恐惧疾病进展状况,确定癌症患儿父母恐惧疾病进展的临界值;开展纵向研究,深入探索父母恐惧疾病进展在癌症患儿疾病转归及诊疗护理过程中的变化,分析其与病程和生活质量的关系,以加强对高危人群的动态监测,制订针对性的干预措施。为增加量表的适用性,也可在其他慢性疾病(如多发性硬化、粘多糖病等)患儿父母中进行检验。

4 小结

本研究引进国外父母疾病进展恐惧量表,对量表进行文化调适,形成中文版父母疾病进展恐惧量表,该量表共 12 个条目,具有良好的信效度,条目简短、易于理解,可作为我国癌症患儿父母恐惧疾病进展水平测评工具,有助于医务人员和心理社会肿瘤学领域的研究者了解癌症患儿父母的疾病进展恐惧心理,为及时采取针对性的干预措施提供参考。

参考文献:

- [1] Wakefield C E, McLoone J K, Butow P, et al. Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment [J]. *Pediatr Blood Cancer*,2011,56(4):524-531.
- [2] Dankert A, Duran G, Engst-Hastreiter U, et al. Fear of progression in patients with cancer, diabetes mellitus and chronic arthritis[J]. *Rehabilitation (Stuttg)*,2003,42(3):155-163.
- [3] Pai A L, Greenley R N, Lewandowski A, et al. A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning[J]. *J Fam Psychol*,2007,21(3):407-415.
- [4] Santacroce S. Uncertainty, anxiety, and symptoms of post-traumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer[J]. *J Pediatr Oncol Nurs*,2002,19(3):104-111.
- [5] Kazak A E, Abrams A N, Banks J, et al. Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer[J]. *Pediatr Blood Cancer*,2015,62(Suppl 5):S426-S459.
- [6] Peikert M L, Inhestern L, Krauth K A, et al. Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany[J]. *BMJ Open*,2020,10(3):e33730.
- [7] Clever K, Schepper F, Kuepper L, et al. Fear of progression in parents of children with cancer: results of an online expert survey in pediatric oncology[J]. *Klin Padiatr*,2018,230(3):130-137.
- [8] Schepper F, Abel K, Herschbach P, et al. Fear of progression in parents of children with cancer: adaptation of

the Fear of Progression Questionnaire and correlates[J]. *Klin Padiatr*,2015,227(3):151-156.

- [9] Clever K, Schepper F, Pletschko T, et al. Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire for parents of children with cancer (FoP-Q-SF/PR) [J]. *J Psychosom Res*,2018,107:7-13.
- [10] Marsh H W, Hau K T, Balla J R, et al. Is more ever too much? The number of indicators per factor in confirmatory factor analysis [J]. *Multivariate Behav Res*,1998,33(2):181-220.
- [11] Mehnert A, Herschbach P, Berg P, et al. Fear of progression in breast cancer patients — validation of the short form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF) [J]. *Z Psychosom Med Psychother*,2006,52(3):274-288.
- [12] 王晓娇,夏海鸥. 基于 Brislin 经典回译模型的新型翻译模型的构建及应用[J]. *护理学杂志*,2016,31(7):61-63.
- [13] Beaton D E, Bombardier C, Guillemin F, et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures [J]. *Spine (Phila Pa 1976)*,2000,25(24):3186-3191.
- [14] Herschbach P, Berg P, Dankert A, et al. Fear of progression in chronic diseases — Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire [J]. *J Psychosom Res*,2005,58(6):505-511.
- [15] Kearney J A, Salley C G, Muriel A C. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer [J]. *Pediatr Blood Cancer*,2015,62(Suppl 5):S632-S683.
- [16] van Warmerdam J, Zabih V, Kurdyak P, et al. Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: a meta-analysis [J]. *Pediatr Blood Cancer*,2019,66(6):e27677.
- [17] Fidika A, Herle M, Herschbach P, et al. Fear of disease progression questionnaire for parents: psychometric properties based on a sample of caregivers of children and adolescents with cystic fibrosis [J]. *J Psychosom Res*,2015,79(1):49-54.
- [18] 史静琤,莫显昆,孙振球. 量表编制中内容效度指数的应用 [J]. *中南大学学报(医学版)*,2012,37(2):49-52.
- [19] Zimmermann T, Herschbach P, Wessarges M, et al. Fear of progression in partners of chronically ill patients [J]. *Behav Med*,2011,37(3):95-104.
- [20] Hinz A, Mehnert A, Ernst J, et al. Fear of progression in patients 6 months after cancer rehabilitation — a validation study of the fear of progression questionnaire FoP-Q-12 [J]. *Support Care Cancer*,2015,23(6):1579-1587.
- [21] 吴明隆. 结构方程模型: AMOS 的操作与应用 [M]. 重庆:重庆大学出版社,2010:40-53.

(本文编辑 李春华)